

令和6年度 第1回 横浜市小児慢性特定疾病対策地域協議会準備会 議事録要旨	
日 時	令和6年7月8日(月) 午後1時00分～午後3時00分
開催場所	みなとみらい21・クリーンセンター 6階 会議室
出席者	(敬称略・五十音順) 齋藤 道子 福島 慎吾 藤本 恵子 星野 陸夫
議 題	1 横浜市小児慢性特定疾病医療給付事業について 2 横浜市小児慢性特定疾病対策地域協議会の設置について 3 横浜市小児慢性特定疾病児童等実態把握調査について
<b>議題1 横浜市小児慢性特定疾病医療給付事業について(資料1)</b>	
事務局	資料に基づき、本市の小児慢性特定疾病医療給付の状況、神奈川県立こども医療センターに委託している自立支援事業の実績等について説明。
星野氏	年齢別人工呼吸器装着者数を見ると、乳幼児が多く就学児になると減少するが、これは医療依存度の高い患者の予後が悪いというよりも、成長に伴い高度医療から離脱できる患者が多いことが理由と考えられる。
齋藤氏	当院(神奈川県立こども医療センター)では、小児医療費助成事業拡充により小児慢性特定疾病医療給付の申請が減少している。入院の予定が無い患者にとってはメリットがあまり無く、申請をしない患者が多い。 ただ、長期入院では食事療養費が高むため、食事療養費の自己負担分の半額助成があることはメリット。
福島氏	こども医療センターが実施している自立支援事業の自立支援員は、具体的にはどのような職種の人が担っているのか。
齋藤氏	医療ソーシャルワーカー、保健師、成人移行を担当している外来の看護師、小児がんの相談支援室専従の看護師をあてている。人数は年によって異なるが、合計16人程度。
福島氏	私たち(認定NPO法人 難病のこども支援全国ネットワーク)も東京都から自立支援事業の委託を受けている。
<b>議題2 横浜市小児慢性特定疾病対策地域協議会の設置について(資料2)</b>	
事務局	資料に基づき、小児慢性特定疾病対策地域協議会の設置を予定するに至った経緯等について説明。
星野氏	県は直轄する現場をあまり持っていないと感じている。横浜市は医療費助成を統括する部署とかなり近いところに現場がある。協議会の内容をどのように現場に活かしていくのか明確にすると、協議会での話し合いがしやすい。
事務局	神奈川県協議会では既に何年にもわたって様々な議論をしている。横浜市ではゼロからのスタートではなく、これまでの県での議論の積み重ねを踏まえて開始したい。
福島氏	横浜市の難病対策地域協議会はいつから開催しているのか。
事務局	令和2年度に開始。それに先立ち令和元年度に準備会を開催。基本的には年2回開催。また、その時々ホットな話題を検討するために分科会を開催している。 就労支援分科会では、難病患者の方が「難病の診断を受けた際に、仕事の継続を諦めて辞めてしまう方がいる。」と話していたことを受けて、難病に関する相談窓口や患者会等の案内を載せたチラシを作成し、大学の就労支援担当課等に配布した。

福島氏	難病対策地域協議会はこれまで様々なことをしているということで、今後の小児慢性特定疾病対策地域協議会との連携においては、相対的に受給者数が少ない小児慢性特定疾病が埋もれないように運営して欲しい。
事務局	成人医療への移行期支援も重要であるため、外来で就労支援に携わっている医師を新たに難病対策地域協議会の委員とする等、体制を整えている。
齋藤氏	横浜市が今後小児慢性特定疾病対策地域協議会を始める中で、施策について県や他の政令市と相互に乗り入れて欲しい。県が既に行っている相互交流支援事業では、参加者の中に横浜市民もいるとのこと。県内である程度地域性があるにしても、共通の課題もあるので協力して進めて欲しい。
事務局	施策を具体化していく際には、周囲の自治体と連携したいと考えている。
星野氏	横浜市は全国最大の市でありリソースを多く持っているので、国内のリーダーシップを取る意気込みで施策を打ち出して欲しい。
福島氏	県の協議会では「オール神奈川で進めて欲しい」という意見が当初から出ている。「政令市と一般の市との間では権限が違うからサービス内容も違う」というのは住民からの理解が難しいように思う。
星野氏	施策内容やサービス内容が自治体によって違うのは、ある程度はやむを得ないと思うが、少なくとも議論は同じ場で行うべき。議論自体も全く違う場で行われ、サービス内容も異なるとなると、住民は「なぜそのような差があるのか」と思うのではないかな。
事務局	この話については、あらためて部署内での検討や県との調整を進めていきたい。他に何か意見や質問があれば承りたい。
星野氏	事務局の説明で「現状では任意事業があまり実施出来ていない」との話があったが、その中で実態把握調査を追加して大丈夫なのか。「実態がわからないと施策が立てづらい」ということであれば理解は出来るが。
事務局	まさに国が実態把握事業を追加した背景として、児童や保護者のニーズがわからないため各自治体で任意事業が進まなかったということがある。横浜市も全く同じ状況。 まずは実態把握事業を実施して児童や保護者の生活の実態やニーズを把握し、県が既に実施している事業を視察する等して、任意事業の中で優先順位をつけたうえで施策内容を検討したい。
星野氏	他の自治体でどのような任意事業が行われているのかを知ることは、横浜市が施策決定するうえで参考になると思う。 たとえば県が相互交流支援事業を委託している「こどもホスピスプロジェクト」の「横浜こどもホスピス～うみとそらのおうち」についても、横浜市内に所在する施設であるため、県と共同して行えば良い事業だと思う。
<b>議題3 横浜市小児慢性特定疾病児童等実態把握調査について（資料3）</b>	
事務局	資料に基づき、小児慢性特定疾病児童等実態把握調査の対象者や実施方法、設問案について説明。
	（以下、実態把握調査の個々の設問案に関する質疑については割愛）
藤本氏	実態把握事業の調査票案について、本人用の調査票案には就労面での不安についての設問はあるが学習面での不安についての設問が無いので加えて欲しい。学習面で不安を覚えている方は多い。 さらに、児童の養育をしているのは父母だけでなく祖父母等のケースもあると思うので、就労状況を尋ねる設問についてそれを反映して欲しい。

事務局	学習面の不安については、現在の案では選択肢の一つに過ぎないため、就労面の不安と同様に単独の設問を新設するか検討したい。
星野氏	こども医療センターでは、学習室を他の用途に転用した際に患者・保護者から反対意見が多くあったことで、学習支援を求めている方がいることはわかった。ただ、そうした意見が全体の中でどれくらいの割合なのかまではわからない。
事務局	児童の養育者については、昨年度から実施している小児がんの実態把握調査では、現状の数十件の回答のうち祖父母が養育している事例が極僅かであるため、今回の調査票案の設問では父母に限定した。
藤本氏	医療依存度の高い児童もいれば、寛解期で通常の日常生活を送れている児童もいる。後者の児童は祖父母が見ているケースもあるかと思う。 ちなみに今回の調査対象者数は、昨年度から実施している小児がんの実態把握調査と比べてどのような規模になるのか。
事務局	今回の調査は約 2,300 人が対象。昨年度から実施している小児がんの実態把握調査で、小児慢性特定疾病の疾患群「悪性新生物」の受給者約 450 人を対象としている。横浜市全体の小児慢性特定疾病の受給者数約 2,750 人のうち、その分を除くと約 2,300 人となる。
藤本氏	それであれば、就労状況を尋ねる設問の対象は父母で良いと思う。
齋藤氏	調査の回答者に情報提供をして欲しい。たとえば「かながわ移行期医療支援センター」のウェブサイトの URL を二次元バーコードで載せて欲しい。 また、今回の調査の対象者は小児慢性特定疾病の認定を受けている方だが、小児慢性特定疾病の対象疾患の患者であっても申請をしていない方もいる。そのため、患者会の方の意見を直接聞いたり、パブリックコメント等を活用したりして、より広く患者の声を聞いて欲しい。
事務局	たしかに対面調査では、統計調査とは違った患者の声を拾えると思う。
齋藤氏	おそらくこども医療センターの患者も多いので、「皆さまの声をお寄せください」といった形の案内をするといった協力が出来ると思う。
星野氏	今の話と同調する。小児慢性特定疾病の申請をしていない患者の声を拾い上げる手立てが欲しい。たとえば「なぜ小児慢性特定疾病の申請をしないのか」といったことは、全国の自治体が知りたいことだと思う。 話は変わるが、設問に「就労」という表現が出てくるが、この言葉の意味が本人向け調査対象の対象年齢である中学 1 年生に通じるか気になる。
事務局	「就労」については「働くこと」のような表現に直す。たしかに全体的に本人用の調査票案は中学 1 年生にとって難しい言葉が多い。「インターン」や「企業とのマッチング」という言葉も、イメージ出来ないかもしれない。
福島氏	今まで他に実施した調査でも学習支援やきょうだい児支援に対するニーズは高いので、今回の調査結果を、今後の事業に役立てて欲しい。 また、これは私の肌感覚だが、小児慢性特定疾病の患者のうち 2 割は濃厚な医療的ケアや手厚い支援が必要だが、残りの 8 割は周囲の配慮や手伝いがあれば通常の生活を送れる患者も多い。そのためアンケートでは、全体的には困っている人が少ないという結果が出がち。今回クロス集計を行うのであれば、全体だけでは無く個々のニーズを捉えられる設問や集計にすると良いと思う。
藤本氏	本人が自分自身の疾患を理解しているか把握することは、今後のヒアリング等にも活かせるので重要なことだと思う。

星野氏	小児科学会等が調査した結果によれば、こうした調査に答えることができる患者は、一定の年齢になると自身の疾患についてより正確に直接説明して欲しいと思っていることがわかる。ただ、親の側が自らの管理下に置いておきたいと思っているケースが多いという結果も出ている。
藤本氏	成長して親から離れて自分の疾病を理解し管理していく力をどのようにつけていくかは、小児慢性特定疾病の患者に限らず大切なことで、課題だと思う。
事務局	今の話は成人医療への移行期支援という性格もあるので、そちらに関する事業の展開との兼ね合いも考慮して、調査項目に含めるか検討する。
星野氏	調査結果を今後の事業に活用する際の留意点だが、一般的にどうしても親の意見を重視した施策になりがち。ただ、自立支援事業は、児童本人の自立度を高めて意思決定を支援していくという観点が不可欠。本人が社会の中で生きていくために必要な施策に繋がれたら良いと思う。 また、今回の調査の回答率を上げるための工夫はあるのか。回答した際のメリットがあったり、どのようなことに結びついていくのかがはっきりしていると良い。さらに今回の調査の難しい点としては、自立支援事業が一般に知られていないこと。わかりやすい説明も欲しい。
事務局	「調査の差出元の明確性」や「返信先が行政であること」の実践は意識している。また、調査の目的をわかりやすく伝える工夫もしたい。さらに、データ分析の部署に相談したところ、回答期間を長く設定しても回答率が上がらないとのことで、1か月に設定している。
星野氏	小児慢性特定疾病の受給者が成人になった際に指定難病の認定に移行しようとしても、指定難病の対象疾患ではない例がある。そういった実情を知らない人も多くいるので、今回の調査を受けて今後実施する事業の中でそのような情報格差を減らすなど、「この調査で患者や保護者が困っていることを把握して施策に繋げる」という意図がわかる文言を盛り込んだ方が良い。
福島氏	「横浜市は疾患のある子について深く考えている」というメッセージが伝わると良い。
星野氏	「この調査はあなたにとって大事なことです」と伝えることも大事。
事務局	本日の様々な意見を踏まえ、11月に調査実施予定。また、次回の準備会開催予定時期は今年度末だが、調査の進捗を見ながら相談したい。